

AXE 1: PREVENTION #PROMOTION SANTE #POUVOIR D'AGIR

Chapitre 2 : RENFORCER LE POUVOIR D'AGIR DES HABITANTS, USAGERS, CITOYENS

1. Diagnostic et enjeux

La démocratie en santé repose sur le pouvoir d'agir « empowerment¹ » des acteurs de santé et des citoyens pour influencer, orienter et infléchir les politiques publiques². Elle s'exerce non seulement par la démocratie représentative, mais aussi par des formes plus participatives des citoyens. Elle inclut par ailleurs les capacités à agir pour soi, dans la relation patient/professionnel de santé.

Elle contribue ainsi à développer les capacités d'agir individuelles et collectives des citoyens par l'interaction, le dialogue et l'échange. Le partenariat en santé³ en constitue la forme la plus aboutie, car il implique la co-construction, la co-décision et la co-mise en œuvre des projets de santé de chacun et de tous. Ce sont dans les différentes formes et méthodes de partenariat que les savoirs expérientiels, le pouvoir et les capacités d'agir, se développent.

L'ambition portée à 5 ans par le « Pouvoir d'Agir » est de réaffirmer le rôle des usagers comme acteurs de leur parcours de santé et les associer à la gouvernance du système de santé.

Au cours des précédents PRS, le respect des droits des usagers a progressé, il s'agit désormais d'agir ensemble en reconnaissant et en s'appuyant sur la complémentarité des expériences, savoirs et compétences des usagers et des professionnels de santé pour construire ensemble.

Les objectifs stratégiques ci-dessous ont été définis en collaboration avec de nombreux acteurs de la démocratie en santé en région (représentants des usagers, associations, établissements, acteurs des politiques publiques, collectivités territoriales, universitaires, professionnels de santé, médiateurs de santé-pairs...). Une méthode participative a été mise en place : organisation de deux séminaires de travail avec France Assos Santé Ile-de-France et la Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie Ile-de-France. L'objectif est de se nourrir des expériences et réflexions partagées, pour faire progresser le pouvoir d'agir.

¹ Concept développé par le psychologue communautaire américain Julian Rapport en 1984 pour désigner « la possibilité pour les personnes et les communautés de mieux contrôler leur vie », l'acquisition « d'une plus grande maîtrise sur l'atteinte d'objectifs importants pour une personne ou une communauté » (HAS « Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs social, médico-social et sanitaire » juillet 2020, glossaire).

² Les lois « Organisation et transformation de la santé » de 2019 et « Ma santé 2022 » renforcent le savoir expérientiel des patients en l'intégrant directement dans la formation et l'évaluation des futurs soignants.

³ Cette démarche encourage la collaboration entre usagers-citoyens, patients, proches-aidants, acteurs de l'accompagnement sanitaire et médico-social, acteurs de la formation et de la recherche dans la dimension individuelle et collective (*Plateforme ressource du partenariat en santé en Occitanie*).

2. Objectifs stratégiques et opérationnels à 5 ans

Pour assurer une bonne diffusion de l'information à destination des usagers et professionnels de santé notamment, le recueil des expériences « d'empowerment » et l'accompagnement des initiatives probantes dans les territoires est rendu nécessaire. Leur connaissance et leur appropriation favoriseront le pouvoir d'agir.

La valorisation de l'expérience des patients, contribue à renforcer leur autonomie et in fine à améliorer leur qualité de vie.

2.1 Reconnaitre et conforter la place de l'expérience patient⁴ et des savoirs expérientiels⁵ dans le partenariat en santé et faire évoluer la relation patient et professionnel de santé

- Identifier les savoirs expérientiels et accompagner les initiatives des territoires
 - Recueillir et recenser dans une base de données les expériences probantes **d'empowerment** des acteurs en démocratie en santé (qui relie savoirs expérientiels et pouvoir d'agir) dans ses différents lieux d'exercice (territoires et établissements)
 - Accompagner les initiatives des territoires (soins de ville, hospitaliers, associatifs, etc.) pour favoriser la création, l'animation, l'évaluation et l'institutionnalisation d'espaces permettant de mesurer l'apport des savoirs expérientiels dans l'amélioration des pratiques de soin.
- Promouvoir une culture commune du partenariat en santé pour utiliser, faire connaître, partager ces expériences probantes et former à la capitalisation d'expériences
 - Recenser les expériences probantes des acteurs dans le domaine de la démocratie en santé dans sa **dimension partenariale** : soins, organisations des soins, recherche et enseignement dans les établissements, en ville et dans le secteur médico-social
 - Sensibiliser aux partenariats en produisant une série de webinaires pour l'ensemble des acteurs de ville ou hospitalier, du soin et du médico-social, professionnels comme associations (PromoSanté, pôle ETP⁶...)
 - Interroger la prise en compte du partenariat dans les appels à manifestation d'intérêt (AMI) et appel à projets (AAP) de l'ARS
 - Capitaliser les expériences probantes des acteurs de la démocratie en santé en utilisant notamment les supports méthodologiques existants (soutien et encadrement) pour accompagner au déploiement de ces expériences

⁴ C'est l'ensemble des interactions et des situations vécues par une personne ou son entourage au cours de son parcours de santé. Ces interactions sont façonnées à la fois par l'organisation de ce parcours mais aussi par l'histoire de vie de la personne concernée (*L'institut français de l'expérience patient*)

⁵ Savoirs issus de l'expérience que la personne en soin/accompagnée/le proche-aidant a de la maladie ou du handicap, et élaborés « à travers un partage collectif et soutenu entre pairs et résultant d'un cheminement et d'un travail réflexif personnel » (*Fabienne Hejoaka, universitaire, les Savoirs expérientiels en santé*).

⁶ Education thérapeutique du patient. Le Pole ETP est un lieu de co-construction, entre patients et professionnels du médico-psycho-social, pour permettre aux équipes de développer des pratiques éducatives en santé.

- Soutenir des travaux de recherche sur le partenariat en santé (recherche-action)

Un groupe de travail multidisciplinaire identifiera en région les actions de partenariat qui sont menées, constatera leur impact et émettra des recommandations pour développer ce type d'actions sur l'ensemble du territoire régional.

- Faire évoluer les pratiques des acteurs de la démocratie en santé (du champ sanitaire et médico-social) pour changer les regards

La valorisation et la mobilisation des compétences et des savoirs expérientiels de la personne, alliés à ceux des organisations et des intervenants sont des leviers importants pour une prise en charge et un accompagnement de qualité. A cet égard, il conviendra de :

- Renforcer l'intervention des usagers en santé dans les formations initiales et continues, de tous les professionnels de santé en positionnant les patients/usagers tiers⁷ et associations de l'ingénierie des formations à la mise en œuvre (ou animation), tant dans la formation théorique que clinique
- Développer des actions de formation continue portant sur la démocratie en santé des médecins, paramédicaux, assistants sociaux, psychologues et professionnels du médico-social d'Ile-de-France
- Reconnaître et valoriser les initiatives des établissements visant à transformer la relation patients/professionnels de santé, pour une meilleure communication et une prise de décision partagée : mettre en place des indicateurs qualités (ex : questionnaire mesurant l'évolution de la qualité de vie)
- Développer la participation du patient dans son propre parcours de santé : intégration des « projets de vie »⁸ dans les enjeux de santé
- Développer les binômes patients-professionnels en particulier en ETP
- Renforcer la pair-aidance⁹ pour les personnes en situation de handicap, atteintes de maladies chroniques, psychiques y compris à domicile

Un groupe de travail multidisciplinaire en définira les modalités de mise en œuvre.

2.2 Développer la participation effective des usagers et des citoyens dans la démocratie en santé

La démocratie en santé vise à associer usagers, professionnels et décideurs publics pour élaborer et mettre en œuvre la politique de santé. Elle s'exerce non seulement par la démocratie représentative pour améliorer la qualité des soins et des accompagnements médico-sociaux mais aussi par des formes plus participatives des citoyens.

- Poursuivre le déploiement de la **démocratie représentative** dans les instances

⁷ Patients ressources (formateurs, partenaires, médiateur-pair, pair-aidant, patients mentors)

⁸ Expression de la projection dans l'avenir de la personne malade ou handicapée et expression de ses aspirations et de ses choix

⁹ « L'approche par les pairs s'inscrit dans une dynamique d'intervention fondée sur la ressemblance entre l'individu portant le rôle d'intervention et celui portant le rôle de bénéficiaire. » La ressemblance provient notamment d'expériences communes (parcours de rue, addiction, mauvaise santé mentale...). Un pair affiche son parcours (« *L'intervention par les pairs. Un enjeu multiple de reconnaissance* » - Extrait du chapitre de C. Bellot et J. Rivard), Presses de l'Université du Québec, 2007)

Promouvoir la place et le rôle des personnes qualifiées et des représentants des résidents, des familles et des associations dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux dans les conseils de la vie sociale (CVS)¹⁰ actuellement peu connus des usagers et de leurs accompagnants :

- Améliorer la couverture territoriale dans le médico-social : lancer une campagne d'information auprès des personnes accompagnées et de leur entourage notamment dans les établissements et services médico-sociaux¹¹ ; animer le réseau des CVS et des personnes qualifiées dans les territoires pour améliorer la visibilité et le fonctionnement de ces dispositifs
- Mettre en place une campagne de recrutement auprès des acteurs du secteur médico-social et des associations; y compris sur les réseaux sociaux
- Simplifier les modalités d'accès à la liste des personnes qualifiées pour les rendre plus lisible pour les résidents et les familles
- Définir un cadre de formation pour les personnes représentant les résidents et familles siégeant dans les CVS et les personnes qualifiées pour faciliter l'exercice de leur mission
- Définir un cadre d'information et de formation pour les établissements

Promouvoir la place et le rôle des représentants des usagers au sein des Commissions des usagers (CDU) : *Selon le dernier baromètre des droits des personnes malades publié par France Assos Santé, en 2023, seuls 24% des répondants franciliens savent qu'il existe des personnes qui les représentent en tant qu'usagers au sein des établissements de santé et seuls 22% connaissent les commissions des usagers (CDU)*

- Renforcer les actions de communication sur la représentation des usagers et sur les droits en santé à destination des usagers et des professionnels de santé¹² notamment en lien avec les établissements de santé : onglet dédié à la représentation des usagers/démocratie en santé sur leurs sites internet
- Analyser les obstacles à la participation des représentants des usagers en CDU (40% de postes vacants en IDF – campagne renouvellement 2022), des associations agréées et des établissements de santé et en tirer des enseignements (groupe de travail multidisciplinaire)
- Faciliter les démarches administratives pour l'obtention de l'agrément en santé auprès des associations d'usagers
- Travailler à la simplification des procédures de remboursements de frais de mandats

Etudier la possibilité d'ouvrir la démocratie représentative aux associations de patients, de quartiers, structures de soin ou acteurs du médico-social qui développent des formes de représentation nouvelles.

- Renforcer la mise en place de la **démocratie participative** des habitants, usagers et citoyens

Mieux informer sur le système de santé et mieux accompagner les habitants, usagers et citoyens, pour favoriser leur participation effective à l'élaboration et au suivi des politiques de santé les concernant.

¹⁰ [Décret n° 2022-688 du 25 avril 2022 portant modification du conseil de la vie sociale et autres formes de participation - Légifrance \(legifrance.gouv.fr\)](#)

¹² https://www.france-assos-sante.org/communique_presse/barometre-des-droits-des-personnes-malades-2023

- Faire un état des lieux des dispositifs partenariaux impliquant des habitants, usagers, citoyens - Conseils Locaux de Santé Mentale (CLSM), Contrats Locaux de Santé (CLS), Atelier santé ville (ASV)
- Recenser les plateformes participatives citoyennes qui fonctionnent (réussites et difficultés) via un benchmark en régions et à l'étranger pour mettre en place une boîte à outil/ un cadre de bonnes pratiques méthodologiques Faciliter les modes d'expression directe citoyenne : forum, débat citoyen, comité d'usagers, etc.
- Informer les habitants, usagers et citoyens sur les différentes formes d'exercice possibles de consultation citoyenne
- Aller vers les personnes les plus éloignées du système de santé avec des canaux adaptés ; utiliser la littératie en santé (Facile A Lire et à Comprendre) et développer le rôle des acteurs de médiations (associations) pour répondre à l'exigence de lutte contre les inégalités de santé
- Éduquer à la démocratie en santé dès le plus jeune âge : création en lien avec l'éducation nationale d'un kit diffusé et animé dans les établissements volontaires

Les actions relatives au développement de la démocratie participative seront déclinées dans le cadre de travaux menés par un groupe de travail qui en définira les modalités de mise en œuvre.

- Développer le respect des droits des usagers
 - Valoriser par une évaluation fondée sur le rapport annuel de la CSDU de la CRSA les bonnes pratiques et les dysfonctionnements dans le champ sanitaire et médico-social pour mettre en œuvre au niveau régional, année après année, des actions correctrices.

2 Moyens d'y parvenir / leviers pour l'atteinte des objectifs de l'axe

- La constitution de groupes de travail en charge de décliner des feuilles de route et des indicateurs de suivis : impliquer en plus de nos partenaires, les instances pour contribuer à la mise en œuvre des actions identifiées ; mobiliser les acteurs associés et non associés dès l'origine des travaux (ex : représentants des établissements, fédérations, URPS) pour élargir la représentation ; associer les délégations départementales et les directions métiers concernées
- Le travail collaboratif avec des experts méthodologiques (dont PromoSanté, pôle ETP...) pour réaliser les états des lieux et recensements nécessaires
- Une implication des directions métiers et supports sur les thématiques relevant de leur expertise
- La création d'un espace partagé à disposition des acteurs de la démocratie sanitaire pour recenser les expériences probantes
- L'accompagnement des initiatives probantes existantes dans la perspective d'un développement
- L'appui des réseaux locaux de coordination et des communautés professionnelles
- L'identification des messages/canaux d'information des usagers les plus éloignés du système de santé

3 Indicateurs de suivi prioritaires pour participer à l'évaluation (1 à 3 max)

En cours de construction.

Mots clés

#pouvoir'agir
#empowerment
#usagers
#représentantdusager
#CVS
#CDU
#savoirexpérientiels
#expériencepatient
#partenariat
#pair-aidance
#patientressource

VERSION DE TRAVAIL